



Bacheloroppgave:

Hvilke faktorer kan bidra til at personer med demens bevarer sin identitet?

Kull: 11 sykdel

Kandidat nr: 229

Dato: 25.september 2014

Antall ord: 10.253



Sammendrag

Denne oppgaven handler om faktorer som kan bidra til at personer med demens bevarer sin identitet. Hensikten med oppgaven er å få større innsikt og forståelse for hva som har betydning for ivaretagelse av identitet, gjennom og studere fortellerens erfaringer med en demenssykdom. Metoden brukt i datasamlingen er tekstanalyse av boken «Så lenge jeg kan vil jeg fortelle» fortalt av Agneta Ingberg. Data ble analysert ved hjelp av en hermeneutisk fortolkningsmetode. Funnene er basert på tre forskningsspørsmål som tar utgangspunkt i fem grunnleggende dimensjoner, mennesket er kropp, sjel og ånd, som er til i et sett av sosiale relasjoner i en historisk dimensjon. Studien viser at identiteten til et menneske med demens rammes hardt som følge av mange tapsopplevelser. Til tross for tap bærer fortellingen bud om at det går an å leve et ganske godt liv med Alzheimers sykdom dersom man får diagnosen på et tidlig tidspunkt og lever et liv i fellesskap med andre, hvor det er rom for å være både svak og sterk.

Innhold

1. Innledning.....	4
1.1 Presentasjon av tema	4
1.2 Presentasjon av problemstilling.....	5
2. Teoridel.....	6
2.1 Hva er demens?	6
2.1.2 Symptomene, fasene og sykdommen som fører til demens	6
2.1.3 De ulike demenssykdommene	9
2.2 Hva er identitet?	10
2.3 Hva er helse og livskvalitet når en må leve med en demensdiagnose?	12
2.4 Holdninger og handlinger.....	13
2.5 Miljø skapes av personalets holdninger;	15
handling, ytringer, tanker og følelser i relasjon og samspill med pasient.	15
2.6 Personsentrert omsorg	16
3. Metode	17
3.1 Metode for å innhente data	17
3.2 Metode for å analysere data.....	18
4. Funn.....	19
5. Drøfting.....	21
5.1 Innledning.....	21
5.2 Identitet i åndelig, psykisk og fysisk dimensjon.....	22
5.3 Identitet i sosial og historisk dimensjon	26
5.4 Holdninger og handlinger.....	28
6. Konklusjon	30
Litteraturliste.....	31

1. Innledning

«Alzheimer er å tape seg selv, ikke sin sjel. Man har bare ikke evnen til å kommunisere sitt innerste» Agneta Ingberg (2005, s.107).

Agneta får i en alder av 58 år, beskjeden om at hun er rammet av Alzheimers demens. I boken «Så lenge jeg kan vil jeg fortelle» formidler vennen og prestekollegaen Birgitta Andersson Agnetas egne tanker og følelser om sitt liv med sykdommen. Fortellingen handler om hverdagsliv og eksistens, skrevet for de som selv er rammet, for pårørende, pleiere og alle andre som iblant sier på spøk «Jeg tror jeg har fått Alzheimer light». Boken viser en prosess hvor usikkerhet, utrygghet, redsel og frykt rundt en demenssykdom, bearbeides gjennom identifikasjon, aksept og integrering. Fortelleren ønsker å vise at det går an å leve et ganske godt liv dersom man får diagnosen på et tidlig stadium.

1.1 Presentasjon av tema

Begrepet «demens» er sammensatt av de latinske ordene *de* (uten) og *mens* (sjel, sans, sinn, forstand) og blir på norsk oversatt til uten sjel eller uten forstand. Historien om demens er trolig like gammel som menneskeheten selv (Boller og Forbes 1998:125). Selv om oldtidens Egyptere 2000 år f.Kr. trodde at det mentale liv var plassert i hjertet og magen, var de klar over at alder kunne medføre store hukommelsesvansker (ibid).

Symptomer på demens blir i dag oppfattet forskjellig i ulike deler av verden (Batsch og Mittelman 2012:2). Demens blir i noen kulturer betraktet som en naturlig del av aldringsprosessen eller mental sykdom. Andre steder blir demens betraktet som noe metafysisk knyttet til noe overnaturlig eller knyttet til åndelig tro eller en irreversibel sykdom i hjernen (ibid).

Definisjonen av demens har utviklet seg gjennom årene. I den vestlige verden klassifiseres demens gjerne som en degenerativ hjernesykdom som medfører kognitiv svikt og redusert evne til å fungere i dagliglivet. Personer som rammes av demens kan oppleve å tape sin identitet etter hvert som sykdommen utvikler seg. Iverksettelse av tiltak som bidrar til opprettholdelse av identiteten, kan imidlertid være med på å bygge opp under den rammedes personlighet.

Demens er i dag en folkesykdom og en utfordring for helsesituasjonen, både for de som rammes av sykdommen, pårørende og for samfunnet. En WHO-rapport fra 2012 anslår at 36 millioner mennesker i hele verden har en demenslidelse. Rapporten forutser en dobling av dette tallet innen 2030 og en tredobling innen 2050. Den høye globale utbredelsen, de økonomiske konsekvensene for familier, omsorgspersoner og lokalsamfunn med tilhørende stigma og sosial eksklusjon representerer en betydelig folkehelseutfordring (WHO 2012:6).

Den vestlige verden har en stor befolkningsandel av eldre, og i Norge anslås det at 70 000 lider av demenssykdom (FHI). Sykdommen rammer også mennesker før pensjonsalder, symptomene kan utvikle seg allerede i 40-50 årsalderen, og i sjeldne tilfeller også enda tidligere (Rokstad 2009:258). Demens som oppstår før 65-årsalderen rammer anslagsvis 1000-1500 personer i Norge (FHI). Trolig foreligger det imidlertid store mørketall, da mange sannsynligvis ikke blir diagnostisert (Rokstad 2009:258).

Utbredelsen av demens blant befolkningen i verden og i Norge isolert, illustrerer viktigheten av å kartlegge hvordan sykepleiere, helsepersonell og andre kan bidra til at personer som rammes av demens fortsatt kan leve et godt liv og ha det bra til tross for virkningen av sykdommen.

1.2 Presentasjon av problemstilling

I mitt daglige arbeid på en bolig med service i kombinasjon med hjemmesykepleie, møter jeg personer med demens i alle stadier av sykdommen. Jeg ser at personer med demens strever med å opprettholde sin selvtillit og selvfølelse.

For å skape tillit og trygge rammer trenger personer med demens å bli møtt med respekt og verdighet. For å skape en god omsorg i praksis mener jeg at personer med demens må møtes med engasjement som setter behovene deres i første rekke. Dette er bakgrunnen for denne oppgavens problemstilling;

«Hvilke faktorer bidrar til at personer med demens bevarer sin identitet?»

Med utgangspunkt i ovennevnte problemstilling vil jeg i denne oppgaven forsøke å finne faktorer og tiltak som kan bidra til at personer med demens bevarer sin identitet under sykdomsforløpet. Agneta Ingberg sin bok om sitt liv med Alzheimers sykdom belyser en

subjektiv opplevelse av å leve med en demens. Jeg vil særlig bruke denne boken som kilde i oppgaven, ved å se på hvilke faktorer som er viktig for henne, hvordan hun bevarer sin identitet og hvordan hun benytter de ressursene hun har til tross for demenssykdommen.

2. Teoridel

2.1 Hva er demens?

Forfatterne Hummelvoll (2012) og Kirkevold m.fl. (2010) har i sine bøker brukt definisjonen av demens til Engedal & Haugen (2005);

«En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid».

Demens er en sykdom der ferdigheter går tapt og stemnings- og handlingsmønstre endres. Rokstad (2008:70) henviser til Kitwood (1993) som sier at handlingsmønsteret påvirkes av de kognitive endringene som skjer. I tillegg kan handlingsmønsteret tolkes som et resultat av tapte ressurser og sammenbrudd i psykologisk forsvar. Dette medfører at personen opplever sorg, engstelse, sinne, frustrasjon, frykt eller dyp forvirring (ibid).

2.1.2 Symptomene, fasene og sykdommen som fører til demens

Symptomene på demens kan grovt deles i tre grupper (Kirkevold 2010:356-363).

1. Kognitive symptomer; Svikt i oppmerksomhet, redusert læringsevne og hukommelse. Afasi/svikt i evnen til å bruke eller forstå ord, agnosi/svikt i evnen til å tolke sanseinntrykk, svekket orienteringsevne og apraksi/handlingssvikt.
2. Følelsesmessige og atferdsmessige forstyrrelser; Depresjon og tilbaketrekking, angst, vrangforestillinger, hallusinasjoner, illusjoner, apati, forandring i døgnrytme, irritabilitet, forandring i humør, personlighetsendringer.

3. Motoriske symptomer; koordineringsvansker, apraksi, redusert balanseevne, rastløshet, vandring og inkontinens (personen glemmer å gå på toalettet, eller finner ikke wc).

Symptomene skal ha vært tydelige i minst 6 måneder før en diagnose kan settes. En viktig årsak til et seksmåneders kriterium, er at akutte forvirringstilstander kan medføre potensiell reversibel kognitiv svikt som kan mistolkes som depresjon (Bystad 2013).

Demenssymptomene utvikler seg over tid (Kirkevold m.fl.2010:355), og varierer fra person til person. Noen har et kort og intenst sykdomsforløp, mens hos andre kan det strekke seg over 20 år (ibid). Et typisk trekk ved demenssykdom med tidlig debut (før 65-årsalder), er en hurtig start og hurtig progresjon (Rokstad:2008).

I følge Kirkevold (2012:355) kan sykdomsforløpet deles i tre stadier, faser og grader av demens. WHO(2012:7) deler stadiene i sykdomsforløpet i år.

1. Første til andre år. Tidlig stadium, mild grad av demens;

I tidlig fase oppstår lette kognitive endringer. Den som er rammet gjentar seg selv og har lett for å rote bort ting. Glemmer avtaler, glemmer å kjøpe mat, hente post eller betale regninger. Personen er som oftest klar over disse forglemmelsene. Apati, passivitet og problemer med å finne ord, kan være noen av de første tegnene. Dette kan føre at man unngår sosiale samlinger og isolerer seg. Noen blir irritable og får «kortere lunte», andre mister interessen for seksuell aktivitet, eller får økte seksuelle behov.

2. Andre til fjerde eller femte år, mellomstadium, moderat grad av demens;

I denne fasen trenger personen mer hjelp. Mange får økte problemer med tid og sted og det blir vanskeligere å tidfeste hendelser. Personen har vanskeligheter med å holde seg orientert på samme måte som før, og kan få problemer med å danne seg et klart bilde av omgivelsene. Dette kan gjøre tilværelsen mer kaotisk, og kan gi utslag i form av at personen får problemer med dagligdagse handlinger, for eksempel bilkjøring, matlaging og personlig hygiene. Sikkerhet i hjemmet kan bli en utfordring med varmekilder, kokeplater, peis, mv. Økonomiske forhold blir ofte en stor utfordring, da personen mister forståelsen for pengenes verdi.

3. Fra femte år, sen stadium, alvorlig grad av demens;

På dette stadiet må de fleste på institusjon. Ofte skjer dette etter en lang sykdomsprosess, som også har vært belastende for pårørende.

Sykdommer som fører til demens kan hovedsakelig inndeles i tre; (Hummelvoll 2012:406)

1. Degenerative hjernesykdommer, Alzheimers sykdom med tidlig eller sen debut, Frontotemporalappsdemens, demens med Lewy-legemer, Parkinsons- og Huntingtons sykdom med demens og andre degenerative hjernesykdommer.

2. Vaskulær demens

3. Sekundær demens.

Før legen kan stille en demensdiagnose må andre sykdommer med lignende symptomer være utelukket (Hummelvoll 2012:402). Utredning og diagnostisering av kognitiv svikt følger internasjonalt anerkjente undersøkelsesmetoder og kriterier. Kartlegging av sykehistorie, demensforekomst i familien, somatiske og nevrologiske undersøkelser, blodprøver, kognitive tester, vurdering av psykisk helse og samtaler med pårørende omfattes i utredningen (ibid:403).

Dersom kognitiv svikt blir konstatert, tas røntgenbilder av hjernen, CT (computertomografi) eller MR (magnetisk resonansteknikk) for å utelukke svulstdannelser, blødninger eller svinn av hjernevev (Hummelvoll 2012:403).

De kognitive testene omfatter tema som orienteringsevne, nær – og fjernhukommelse, evne til å lære seg nytt stoff (symbolbetydning, problemløsningsevne, rasjonell tenkning) visuell og auditiv hukommelse og gjenkallings og gjenkjenningsevne (ibid). I Norge er kartleggingsverktøyet Mini mental status evaluering (MMSE-NR) hyppigst benyttet (Rokstad 2009:53), i tillegg til klokke-test.

Ingen medikamentelle behandlinger er for tiden tilgjengelig for å kurere eller endre den progressive utviklingen av demens. Mange nye behandlingsformer blir undersøkt i ulike faser av kliniske studier (WHO/ALZ:8). Medikamentell behandling kan igangsettes for å bremse symptomutviklingen ved Alzheimers sykdom, eller beskytte mot ytterligere skader i hjernen ved vaskulære årsaker (ibid:404).

Det er imidlertid flere tiltak som kan iverksettes for å ivareta og forbedre livskvaliteten til personer med demens og deres omsorgspersoner. Prinsipielle mål for demensomsorgen er:

1. Tidlig diagnose, 2. Optimalisere fysisk helse, kognisjon, aktivitet og trivsel. 3. Oppdage og behandle atferdsmessige og psykologiske symptomer og 4. Gi informasjon og langsiktig støtte til omsorgspersoner.

Formålet med å sette en demensdiagnose er at det skal føre til konkrete tiltak som kan understøtte og ivareta pasientens eksisterende ressurser, kompensere for manglende egenomsorg (Hummelvoll 2012:404).

2.1.3 De ulike demenssykdommene

Demens av Alzheimers type

I 1901 beskrev den tyske legen Alois Alzheimer en sykdom som senere ble kjent som Alzheimers sykdom (AD), denne sykdommen er den hyppigste årsaken til demens og utgjør ca. 60 % av demenslidelsene. (Rokstad 2009:30) AD rammer nerveforbindelsene i hjernen, ved at hjernecellene ødelegges og cellene dør (Hummelvoll 2012:405). I mikroskop kan man se skader på nervecellene intracellulært, hvor proteinfibre tvinner seg om hverandre og ekstracellulært ses plakk (ibid). Ved tidlig debut av AD (før 65 år), viser symptomene seg i form av vansker med å utføre praktiske handlinger, skriving, regning og språk samt abstrakt tenking rammes (ibid). Ved sen debut er hoved symptomet sviktende korttids-hukommelse, sviktende logisk tenkning og praktiske problemer i hverdagen.

Vaskulær demens er en fellesbetegnelse for tilstander der det har oppstått infarkter, skade eller sykdom i hjernens blodkar (Hummelvoll 2012:405) Årsaken kan være embolier, tromboser eller surstoffmangel. Symptomene på svikt kan være de samme som ved AD, samt nedsatt motorisk tempo (ibid).

Sekundær demens kan blant annet være alkoholisk demens, hvor alkoholkonsumet har fortrenget et næringsrikt kosthold med påfølgende vitaminmangel. Symptombildet kan være en sammenblanding av hendelser fra nåtid og fortid/konfabulering.

Frontallappsdemens kan oppstå som følge av flere typer demenssykdommer. Atferdsproblemene blir de mest fremtredende symptomene, fordi frontallappen som regulerer styring og kontroll er blitt skadet (Hummelvoll 2012: 406).

De kognitive, psykiske, følelsesmessige, og motoriske symptomene ved demens forteller noe om hvilke deler av hjernen som er rammet (Kirkevold 2010:356).

2.2 Hva er identitet?

Identitet er resultatet av en kompleks prosess (Nordhelle 2010:123). Noen bruker begrepet identitet synonymt med selvbylde (Hummelvoll 2012:136). I psykologien brukes begrepet identitet om den del av personens selvoppfatning som oppleves som særlig sentral, ekte og typisk for vedkommende (ibid). Hummelvoll (2012:135) skisserer en inngående beskrivelse av hvor sammensatt vår identitet er, og deler de ulike aspekter ved selvbylde inn på følgende måte;

Identitet =

1. Det fysiske selv; kan ses på som aspektene; kroppsoppfatning og kroppsuttrykk
2. Det personlige selv; kan ses på som aspektene; ideal-selv, det moralske selv, selvaktelse og selvkonsistens.

Identitet er således syntesen av aspektene i selvet, i et organisert hele, som har en funksjon for enhet og kontinuitet. Identiteten har to ansikter: å være unik og å være lik, som er et resultat av individuasjon og sosialisering (Ekeland 2010:125). Når identitet svikter, vet man ikke hvordan man skal bestemme seg, og man kjenner seg retningsvill (Hummelvoll 2012:136).

Det fysiske selv er summen av bevisste og ubevisste holdninger vi har til kroppen vår, en foranderlig helhet av bevisste og ubevisste informasjon som angir følelser i relasjon til den egne kroppen (selvfølelse). Personer med demens strever hardt for å opprettholde selvfølelsen (Hummelvoll 2012:412). Når deler av det fysiske selv blir berørt av tap, kan selvbylde slå alvorlige sprekker og gi perioder med depresjon (ibid). Depresjon og demens opptrer ofte sammen, og noen ganger debuterer en demensutvikling med en depresjon (ibid).

Kroppen kan betraktes som vårt sosiale selv og vårt handlingssentrum, vi snakker og mottar informasjon fra omverdenen gjennom sanseorganene i kroppen. Gjennom kroppen kommuniserer vi også ikke-verbale uttrykk som glede, sorg, avslappethet, anspenthet, åpenhet og lukkethet, aggresjon og velvilje (Hummelvoll 2012:136). Mye tyder på at en person som godtar og liker kroppen sin, er tryggere og friere for angst. (ibid:136). Vår seksualitet er også

en vital komponent i identiteten, en form for sosialt samspill, og en form for kommunikasjon. (Rokstad 2009:303). Personer med demens kan ha utradisjonelle væremåter og tankemåter som må tolkes og forstås (Hummelvoll 2012:412).

Det personlige selv består av mitt ideal-selv og refererer til det selvbildet som har høyest verdi for meg. Innebygget ligger også påvirkninger om ønskelig atferd som jeg har fått fra «betydningsfulle andre». Det er avgjørende at gapet mellom mitt ideal-selv og andres forventninger ikke er for stort, og at selvbildet er realistisk i forhold til min yteevne for å støtte selvaktelsen. (Hummelvoll 2012:138). Selvaktelsen omfatter individets oppfatning av egenverd (ibid:138). Å mestre vår egen hverdag er et ønske vi alle har (Rokstad 2009:117). Ut fra at opplevelsen mestring er så viktig for oss (ibid:117), må personer med demens få tilrettelagt handlingsrom i eget liv.

Det moralske selv forklares som den del av selvet som fungerer som observatør, normsetter og som sammenlikner og vurderer hvem jeg sier at jeg er. Det er særlig religiøse og etiske standarder som er fundament i det moralske selv (Hummelvoll 2012:138). Hvilken verdi lidelse har ifølge ens trosoppfatning, vil være betydningsfull for hvordan sykdommen demens oppfattes (ibid). Det spirituelle (åndelige) selv som søker mening og hensikt i livserfaringer, er et universelt fenomen uavhengig av religiøs trosoppfatning (ibid).

Selvaktelse er vår oppfatning av egenverd. Selvaktelsen påvirker våre tankeprosesser, følelser, lengsler, verdier og mål. Selvaktelsen kommer fra «to kilder», «fra selvet og fra den andre og er først og fremst en funksjon av å være elsket og respektert av andre.» Av dette følger at selvaktelsen minsker når man taper andres kjærlighet, eller når vi opplever en mangel på respekt fra andre (Hummelvoll 2012:140).

Mennesker med god selvaktelse er preget av lite angst og de er ikke avhengige av stadige bekræftelser fra andre. Gjennom sine vurderinger kan de bekrefte seg selv og vite når noe er gjort bra (selvtillit). Når vurderingene ikke er rigid fastlåste, kan mennesker med god selvaktelse også være lydhøre for andres synspunkter og følsomme for deres behov (Hummelvoll:2010). Når selvaktelsen er i ferd med å brytes ned, blir det stadig viktigere at den holdes oppe ved hjelp av mellommenneskelige relasjoner, som personen med demens har. (Brooker 2007:63).

Selv-konsistens er behovet vi alle har for en fast og kontinuerlig selv-organisering som sikrer vår likevekt. Alt som truer stabiliteten i selvbildet, fører med seg angstopplevelser. Ved å ta i

bruk forskjellige forsvarsmekanismer, søker vi å unngå slike trusler (Hummelvoll 2012). Benektelse, ambivalens, selvmotsigelser og alternative forklaringer kan forekomme som ledd i mestring av egen situasjon (Rokstad 2009:65).

Begrepet identitet er summen av hele mennesket og når en av selvets aspekter forandres, vil det få virkning for hele selv-systemet (Hummelvoll 2012:134). Selvet kan hverken defineres eller forstås uten i relasjon til et annet selv (ibid).

I følge Caddell og Clare (2010) er det i litteraturen debatt om selvet og identiteten består eller svekkes hos personer med demens. De foretok en systematisk oversiktsanalyse som viste at mange studier er blitt gjort på virkningen av demens og identitet. Ut fra dette trekker de en foreløpig konklusjon om at selvet og identitet opprettholdes både ved mild og moderat, til alvorlig grad av demens.

2.3 Hva er helse og livskvalitet?

WHO sin definisjon av helse; «en tilstand av fullkomment legemlig, sjelelig og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyter» (NOU 1999:2).

Salutogenese fokuserer på menneskets ressurser og omgivelser som bidrar til helse (Mæland 2010:74). Salutogenese vektlegger bruken av eksisterende og potensielle motstandsressurser, mens patogenesen utelukkende fokuserer på sykdomsfremkallende forhold (ibid). Kunnskap om salutogenese kaster lys over hvordan vi kan tilrettelegge for deltakelse, meningsfylte aktiviteter, mestringsopplevelser og bedre helse (ibid).

Personens historie blir sett på som viktig i salutogenese, i motsetning til patogenese som er diagnosefokuseret og klassifiserer mennesker som syke eller friske. Livshistorien er våre samlede livserfaringer (Rokstad 2009:70). Idealbehandling i salutogenese er skreddersyng, mens patogenesen søker etter den rette kur. Det finnes pr. i dag ingen medikamentell kur for å kurere eller endre det progressive løpet av demens (WHO/ALZ:8).

Mennesker har evner til tilpassing for å øke mestring, helse og velvære, noe som bidrar til at vi opprettholder god helse selv om vi utsettes for sykdomsfremkallende faktorer (Mæland 2010:74).

Dette harmonerer med WHO sin definisjon av helse som «en tilstand av fysisk, psykisk og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom og svakhet». Videre understreker det at helse ikke bare oppnås ved å forebygge, unngå eller behandle problemer, men også skapes ved helsefremmende holdninger og handlinger som styrker fysisk, psykisk og sosialt velvære.

Den helsefremmende ideologien blir ikke utelukkende møtt med velvilje og er blitt kritisert for å være utopisk med manglede substans. Det reageres på at medisinsk ekspertise blir holdt utenfor, at ideologien synes mer å representere en reaksjon mot medisinsk lederskap i folkehelsearbeidet enn et levedyktig alternativ. Andre peker på at helsefremmende arbeid bygger på et vidt og uklart helsebegrep, som kan føre til at nesten all menneskelig virksomhet blir inkludert, noe som gjør begrepet helsefremmende arbeid meningsløst (Mæland 2010:77).

«Empowerment» og «Sense of coherence» er to vesentlige begreper i det helsefremmende arbeidet. «Sense of coherence» er evnen til å oppleve verden som rimelig forutsigbar og sammenhengende og er nær beslektet med trygg identitet, opplevelse av kontroll og optimisme. Psykologisk forskning har vist at slike forhold er viktig for mental helse (Mæland 2010: 74). Opplevelsen av å være et individ og en del av en kontinuitet, vil trolig opprettholdes hos personer med demens (Rokstad 2009:72). Empowerment kan oversettes med «det å vinne større makt og kontroll over», slik at enkeltindividet og fellesskapet får større innflytelse og kontroll over forhold som påvirker helsen (Mæland 2010:75). Å oppleve å ha kontroll over sitt liv, er sentralt for mestringsevnen og selvbildet (ibid).

Hva er livskvalitet? Innenfor sosialvitenskapen der livskvalitetsforskningen startet, har en definert livskvalitet som et overordnet begrep (NOU 1999:2). Livskvalitet er definert som;

«En persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet i sin alminnelighet. Det kan ses på som en syntese av positive og negative opplevelser, ubehag, glede og nedstemthet, og av vonde og gode følelser». (ibid).

2.4 Holdninger og handlinger

I vår vestlige kultur vektlegges et velfungerende intellekt og en velfungerende kropp. Mange har en oppfatning om at et fullverdig liv er knyttet til bevarte kognitive funksjoner og klar bevissthet (Rokstad 2009:67). Demens kolliderer med kulturelle holdninger som verdsetter uavhengige, produktive og dynamiske mennesker (Rokstad 2008:261). I et samfunn hvor det ligger som en klar verdi at man makter å løse eller mestre egne problemer, vil det å bli pasient

og dermed være hjelpetrengende, få virkninger for selvbildet (Hummelvoll 2012:33). Når tanken og språket svikter, er det som om kroppen svikter og forråder. Dette gjør noe grunnleggende med selvfølelsen og kroppsbildet (Kristoffersen m.fl. 2010:121).

Samfunnets tendens til eksklusjon av personer med demens medfører diskriminering både på individuelt og strukturelt plan (Rokstad 2009:69). Handlingene kan forklares som defensive reaksjoner på grunn av engstelse på det ubevisste plan, og synes å innebære to hovedformer som begge kan ligge ubevisst i oss: angsten for selv å bli svak, og sterkt avhengig av andre, samt frykten for mental ustabilitet (ibid). Mennesker i omgivelsene til en person med en demens, kan trekke seg unna, protestere heftig eller skamme seg over de sviktende ferdighetene til den rammede. Dette er ofte spontane og ureflekterte reaksjoner som avslører noen av de holdningene som råder i samfunnet overfor personer med demens (Rokstad 2009:67).

Sykepleiere vil som alle andre preges av samfunnets rådende holdninger overfor personer med demens, så vel som at vi preges av fagets beskrivelser og vinklinger av pasientgruppen (Rokstad 2009:69). Et skifte fra lineær årsakstenkning til helhetsforståelse, har ført til at fokus er flyttet fra studiet av individets egenskaper og detaljer, til relasjonene mellom mennesker og situasjonen de er i. Systemteori har samspill og interaksjon som utgangspunkt for forståelsen. (Hummelvoll 2012: 125). Dette ser ut for å være en enkel intellektuell omstilling, men problemene med å flytte blikket fra individ til relasjon er dyptgripende og omfattende (ibid).

Det globale helsesamfunnet har anerkjent behovet for handling ved å plassere demens på folkehelsens agenda. Det er liten tvil om at demens utgjør en av de største samfunnsutfordringer for det 21. århundre som må løses internasjonalt, nasjonalt og lokalt, så vel som i familien og på det personlige nivå. Demens er enestående i form av størrelse, kostnader og konsekvenser (WHO/ALZ 2012:90).

International Council of Nurses's (ICN) yrkesetiske retningslinjer ble endret i 2011 for å gjenspeile samfunnsutviklingen og nye problemstillinger som sykepleierne stilles overfor. Her gir retningslinjene styrket oppmerksomhet på sykepleiens forebyggende og helsefremmende oppgaver og sårbare gruppers særskilte behov, punkt 2.1 og 6.2.

Et holistisk menneskesyn skal prege sykepleiefaglig omsorgsfilosofi (Johannessen 2007:23). I dette begrepet ligger det at en helhetlig forståelse, i den grad en slik forståelse er mulig, skal legges til grunn i all pleie og omsorg (ibid). De ulike menneskelige faktorer kan sammenfattes

i 5 grunnleggende dimensjoner; den fysiske, den psykiske, den åndelige, den sosiale og den historiske dimensjonen. Et helhetlig menneskesyn kan ikke isolere en av disse dimensjonene, de påvirker hverandre og griper inn i hverandre (Johannessen 2007:38). Det er disse faktorene som skaper menneskets identitet.

Innenfor demensomsorg er det viktig at sykepleier har kunnskap om demens, men også at sykepleieren har reflekterte holdninger i møte med pasienter og pårørende (Rokstad 2009).

2.5 Miljø skapes av personalets holdninger;

Handlinger, ytringer, tanker og følelser i relasjon og samspill med pasient.

Et støttende og givende sosialt miljø er nøkkelen til å dekke menneskets psykologiske, fysiske og åndelige behov.

Rokstad (2009:315) refererer til Røkenes og Hansen (2002) som sier at relasjons-kompetanse blant annet handler om kjenne seg selv, evne til å forstå den andres opplevelse, og forstå hva som skjer i samspillet mellom dem. Innenfor demensomsorg betyr det at sykepleier bør ha innsikt i egne reaksjoner og være oppmerksom på hvilke følelser pasienten kan sette i sving (ibid). Min erfaring er at den personlige delen av relasjonskompetansen er vanskeligst å beskrive og tar lengst tid å utvikle.

Å pleie relasjoner er ikke nødvendigvis avhengig av verbale evner. Når evnen til verbal kommunikasjon forsvinner, blir varm og aksepterende menneskelig kontakt via ikke verbale kanaler viktigere enn noen gang. Personer med demens er avhengige av ikke-verbal kommunikasjon, og legger fort merke til om det folk formidler verbalt, ikke er i samsvar med kroppsspråket (Brooker 2007:63).

Noen dyder (holdninger) er spesielt relevante innenfor demensomsorg skriver Hummelvoll (2010:). Dyden tillit er viktig i relasjonen mellom personer med demens og sykepleier fordi pasienten er avhengig av informasjon for å gi sitt frivillige samtykke til forskjellige tiltak. Hvis pasienten ikke har tillit til sykepleier, kan pasienten ikke stole på informasjonen som gis og derfor ikke basere sitt samtykke på den. Tillit kan forebygge misforståelse, konflikt og bruk av tvang i demensomsorgen. Mistillit derimot, kan fremme tvang og gjøre svak paternalisme, barmhjertighet og velgjørenhet umulig (Hummelvoll 2010:103). Dyden empati

er særlig relevant i psykisk helse- og sosialt arbeid. Empati er evnen til å kunne leve seg inn i en annens følelsesliv, å lide med den som lider, samt å skape identifikasjon med engasjement i den lidende for å gi støtte og trøst (ibid:104). Dyden velvilje, har samme funksjon som dydene barmhjertighet og medlidenhet, og er en dyd som kan hindre bruk av tvang og fremme respekt for autonomi, integritet og verdighet. Betydningen av nær og omsorgsfull samhandling som fremmer integritet, øker samarbeidet og gir økt verbal kontakt (Rokstad 2009:226). Dyden mot er viktig for å konfrontere redsel, angst og frykt og dermed bidra til forbedring av sykepleiers personlige utvikling, så vel som til fellesskapets gode. «Mot er evnen til å bevege seg fremover til tross for fortvilelse» sa Rollo May. Mot er også viktig der det er nødvendig å forsvare pasientens interesser (Hummelvoll 2010: 103?).

2.6 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg er et verdigrunnlag og en omsorgsfilosofi som innebærer å bevare synet på personen med demens som en unik person med følelser, rettigheter og ønsker i en livshistorie som preger personen, slik som før. Det innebærer å respektere den identitet som personen har på et hvert tidspunkt i forløpet av demensutviklingen sier Rokstad i et intervju til demensinfo i 2010. Den personsentrerte tilnærmingen handler om å utvikle autentiske mellommenneskelige relasjoner og kommunikasjon. Begrepet «personsentrert» hentet grunnleggeren av begrepet personsentrert omsorg, dr. Kitwood, fra Carl Rogers, som la vekt på autentisk kontakt og kommunikasjon (Rokstad 2009).

Rokstad (2009:70) henviser til Kitwood(1999) som beskrev to forandringer som opptrer samtidig hos en person med demens. Den nevrologiske forandringen, som en gradvis tiltakende svikt i de mentale funksjonene, og den psykososiale forandringen, som handler om det sosialpsykologiske samspillet mellom mennesker. Kitwood utvidet synet på demens til en kombinasjon av personlighet + livshistorie + helse + nevropatologi + sosialpsykologi (Rokstad 2009:70). Han skisserte videre 5 grunnleggende psykologiske behov, som alle mennesker trenger for å fungere som en person. Behovet for identitet, trøst, tilknytning, beskjeftigelse og inkludering (Rokstad 2009:75). Alle psykologiske behov inngår i «kjærlighetsbegrepet». Dette illustrerte han ved hjelp av en blomst med overlappende kronblader, der sentrum av blomsten er kjærlighet, som er det sentrale behovet.

Identiteten styrkes gjennom respekt og aksept. Trøst er å være tilstede, vise forståelse, og ømhet, når fortvilelsen og engstelsen kommer, fordi hverdagen kan bli vanskelig å mestre. Tilknytting er et grunnleggende behov i oss, fordi vi skaper følelsesmessige bånd eller tilknyttinger til andre hele livet. Beskjeftigelse handler om å få være med på meningsfulle aktiviteter som har et tilpasset aktivitetsnivå etter funksjonsnivå. Inkludering er å være en del av en gruppe. Personer med demens står i fare for å bli sosialt isolert selv i et bofellesskap. Hvis det ikke tas grep for å hjelpe personer med demens med å bli inkludert av andre, kan de ha problemer med å klare dette selv. Det dreier seg om å legge til rette for deltakelse og å være en del av et fellesskap.

3. Metode

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke en kvalitativ metode. Jeg har valgt tekstanalyse, med en fortelling som empirisk materiale. Denne metoden kan bidra til å gi innsikt i hva som har mening og betydning i menneskets liv i forhold til helse og sykdom (Glasdam 2011:155).

3.1 Metode for å innhente data

Den korte definisjon på tekstanalyse er at man stiller noen spørsmål til en tekst, som teksten forventes å kunne svare på (Glasdam 2011:72). I tekstanalyse er det problemformuleringen som avgjør hvilke spørsmål som stilles til teksten (ibid:73).

Tekstanalyse som selvstendig forskningsmetode tar utgangspunkt i en hermeneutisk tradisjon. Når tekst blir fortolket, fortolkes den i lys av leserens egen forforståelse. Forforståelsen er knyttet til den samtid leseren lever i. Samtiden påvirker den måten vi tenker på og vil alltid påvirke fortolkningen av en tekst (Glasdam 2001:72). Glasdam henviser til Gedamer (2007), som fant at tekster ikke kan fortolkes uavhengig av det fortolkende subjekt. Han brukte ordet *fordom* for å beskrive dette som et vilkår for vår forforståelse - at vi kun kan forstå noe i lys av vår forforståelse, som det derfor ikke er mulig å se bort fra. Fordom er dermed forutsetningen for å forstå hverandre og den verden vi lever i (Glasdam 2007:72). Målet med fordom og forforståelse i god tekstfortolkning, er å bruke fordommene konstruktivt istedenfor å late som de ikke finnes (ibid). For å kunne bruke sin forforståelse er det nødvendig å bli

bevisst hva denne består av, selv om vi aldri kan bli fullstendig bevisst hele vår fordom og dermed vår forforståelse. Forforståelsen handler dermed både om erfaringer og faglig viten. Økt bevisstgjørelse av egen fordom og forforståelse kan skje gjennom refleksjon over egne erfaringer. I en gitt problemstilling kan en spørre seg selv eller andre om hvilke antagelser en har, og hvordan ting henger sammen, hva vi vet om problemstillingen, og hva vi tror om den, slik at vi får vår egen forforståelse utfordret (ibid).

En fortelling som empirisk materiale forutsetter en narrativ forståelse for å få innsikt i menneskets opplevelse og erfaring i forhold til problemstillingen, samt hvordan dette påvirker menneskets liv (Glasdam 2011:145). Når en bok benyttes narrativt, blir det en historie som skaper kontakt og gjenkjennelse, som kan bidra til ny kunnskap og til forandring (Jensen 2011:252). Ut fra dette blir en fortelling betydningsfull fordi fortellingen bidrar til å formidle opplevelser og erfaringer som kan danne grunnlag for behandling innen pleie og omsorg (ibid).

3.2 Metode for å analysere data

En av utfordringene i tekstanalyse er å finne balansen mellom innlevelse i fortellingen og å sette fokus på de områdene i teksten som korresponderer med de teoretiske perspektivene som er valgt. Det er derfor nødvendig å jobbe med teksten på flere nivå samtidig. Relevante avsnitt som er aktuelle for problemstillingen, må samtidig ha blikk for bokens overordnede form. Både innlevelse og distanse til teksten er derfor nødvendig (ibid).

Utgangspunktet for mitt arbeid med boken er å finne ut hvordan Agneta bevarer sin identitet og ut fra dette finne faktorer som kan være viktige for å bevare identiteten til personer med demens. Utgangspunktet er tre forskningsspørsmål til boken linket opp mot problemstillingen. Analysetabellen er satt opp med 3 kolonner hvor første kolonne inneholder svar i form av sitater fra boken. Andre kolonne er min fortolkning av hva som ytres. Siste kolonne danner grunnlaget for behovene og dimensjonene sykepleien dreier seg om.

Jeg har valgt å stille følgende spørsmål til teksten;

Hvilke faktorer bidrar til å opprettholde Agnetas identitet i den åndelige, psykiske og fysiske dimensjon?

Hvilke faktorer bidrar til å opprettholde Agnetas identitet i den sosiale og historiske dimensjon?

Hva opplever Agneta i forhold til holdninger og stigmatisering?

4. Funn

Identitet i åndelig, psykisk og fysisk dimensjon

Meningsenheter (Sitater og Hendelser)	Betydningenheter (Hva snakker hun om)	Temaer Hvilke menneskelige behov og dimensjoner rommer dette
« <i>Bit for bit blir mye tatt fra meg</i> ». s.75 <i>Fremfor alt trenger jeg å være lei meg sammen med noen</i> »(ibid)	Tap og sorg	Behovet for trøst, tilknytning og identitet. Åndelig og psykisk dimensjon
« <i>Mitt bilde av meg selv i fremtiden som en gammel kvinne med god hukommelse og glede av alle livets erfaringer, ble frynsete i kanten</i> (s.33og s.66)	Selvbilde	Behovet for identitet, Psykisk dimensjon
« <i>Markuskirken – der bodde Gud, der levde jeg. Der var jeg - Jeg. Hvem er jeg nå? Hvem er jeg - uten rundsnipp, under det svarte skallet? Hvem er jeg nå bortenfor alle ord, bortenfor trygge ritualer Hvem er jeg nå – bakenfor alle roller, bakenfor hustruen og moren, bakenfor datteren og presten?</i> » s.51,52.	Åndelige og eksistensielle spørsmål. Selvbilde	Behovet for identitet, Åndelig og psykisk dimensjon.
« <i>Når angsten kommer, må jeg ta den, men man greier det ikke hele tiden. Derfor er det så viktig at jeg går ut hver dag, og møter andre</i> ». « <i>Det er strevsomt nattestid, når angsten slår til...da trenger jeg å snakke med noen der jeg ikke må ta alt om igjen fra begynnelsen</i> »	Angstopplevelser av alt som truer stabiliteten i selvbildet.	Behovet for identitet og tilknytning. Åndelig, psykisk og sosial dimensjon
« <i>Det er viktig med alle som kan se det som ennå er friskt</i> ». s.66« <i>Det gir selvfølelse at noen regner med at man har noe å si og kan lytte og få bety noe</i> »s.66	Selvfølelse og verdighet.	Behovet for identitet, tilknytning, beskjeftigelse og inkludering, Psykisk dimensjon
« <i>I sorgen finnes det raseri, men det finnes ikke så mange å rette raseriet mot... å snakke gjennom alt sammen er en stor hjelp. Det som blir skrevet ned, flytter på en måte et stykke ut av kroppen og sjelen</i> » s.69	Sorgfølelse	Behovet for trøst og identitet. Psykisk og fysisk dimensjon

«Det finnes en skamfølelse inne i meg som jeg må kjempe med. Jeg nedklassifiserer meg selv. Bare å innrømme ovenfor meg selv at jeg er syk, er strevsomt.s.80	Følelsen av skam og benektelse(forsvars mekanisme)	Behovet for identitet og trøst, Psykisk dimensjon
---	--	---

Identitet i sosial og historisk dimensjon

Meningsenheter (Sitater og Hendelser)	Betydningenheter (Hva snakker hun om)	Temaer Hvilke menneskelige behov og dimensjoner rommer dette
«Det nære sosiale nettverket av venner som ikke trekker seg unna, er uhyre viktig» «Det kan bli et veldig godt fellesskap der man tillater svakhet og likevel kan ha det veldig morsomt». Vennene mine har virkelig stilt opp for meg, de lar meg være både svak og sterk». s.66	Trygghet og verdighet	Behovet for identitet, trøst, tilknytning, beskjeftigelse og inkludering. Åndelig, psykisk, fysisk, sosial og historisk dimensjon
«Av og til funderer jeg på å gjeninnføre ættestupet. Men da skal man være tapper og klatre over kanten selv, man bør kanskje ikke rulles over den. Det er kanskje ikke noen god løsning, men er det bedre å ligge i sin egen avføring og langsomt svinne hen? Å overleve seg selv på den måten føles ikke det minste bra».s.94	Følelsen av skam over å være arbeidsufør i samfunnet (Ættestupet er et islandsk sagn) Usikkerhet og utrygghet for fremtiden	Behovet for trøst og identitet, Fysisk dimensjon
«Lysten har jeg ikke hatt siden jeg begynte med bremsemedisinen. Jeg har alltid vært sensuell og hatt behov for å leve nært et annet menneske...» s.72	Seksualitet og sensualitet	Behovet for identitet og tilknytning. Fysisk dimensjon
«Det er et hell at man har det gode humøret sitt».	Humor	Behovet for identitet, Psykisk dimensjon
«Jeg er i alle fall takknemlig for at jeg ennå kan gå på qigong i en kirke, være med på ikonmalerkurs og treffe venner – jeg har ennå muligheten til å ta vare på hver eneste dag». s.57	Helse og livskvalitet. Handlingsrom i eget liv.	Behovet for identitet. Psykisk og fysisk dimensjon

Holdninger og handlinger

Meningsenheter (Sitater og Hendelser)	Betydningenheter (Hva snakker hun om)	Temaer Hvilke menneskelige behov og dimensjoner rommer dette
<i>«Å si man har Alzheimer er av og til som å trekke ned en rullegardin. Man blir ikke regnet med lenger, eller blir møtt med mistro; «Har man demens så skal man være gammel, svekket, helt utafor og totalt forvirret i hodet» s.78 Noen sier rett fram: Jeg ville aldri gå gjennom en slik undersøkelse, det der vil jeg ikke vite om»s79.</i>	Holdninger og stigmatisering	Behovet for identitet. Psykisk og sosial dimensjon
<i>«Vi kan uttrykke vår vilje om vi ønsker å donere organer etter vår død... Hvorfor skulle man ikke kunne få skrive ned hvordan man vil ha det mens man ennå lever, men er så syk at man ikke lenger kan uttrykke ønskene sine? Hvorfor skulle man ikke kunne skrive et pleietestamente?»s.102.</i>	Vilje til handlingsrom i eget liv.	Behovet for identitet. Fysisk, psykisk og sosial dimensjon
<i>Jeg vil leve så godt det går an den tiden jeg får. Jeg vil få gjøre det jeg kan. Jeg vil bli behandlet med verdighet. Den siste tiden trenger ikke å forlenges... hvis det lar seg gjøre å forlenge den perioden der man ennå fungerer så noenlunde, er det en helt annen sak»s.104.</i>	Helse og livskvalitet. Vilje til handlingsrom i eget liv.	Behov for identitet. Psykisk, åndelig, fysisk, sosial og historisk dimensjon

5. Drøfting

5.1 Innledning

Demensomsorg dreier seg om kunnskap i handling (Rokstad 2009), jeg tar derfor med noen anonymiserte eksempler fra min praksis. Fagartikkelen «Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem» belyser det åndelige aspektet ved de psykologiske prosessene. I drøftingsdelen støtter jeg meg på boken «Hjertet mitt har ikke demens» av Audun Myskja (2013). Boken gir en kunnskap i handling forståelse, som har vært til stor nytte for å utvide mitt perspektiv på fellesbetegnelsen demens.

5.2 Identitet i åndelig, psykisk og fysisk dimensjon

Utviklingen av Agnetas demenssykdom gjør at hennes selvilde berøres. Sykdommen gir mange tapsopplevelser av fysisk, psykisk, åndelig og sosial karakter. Agneta opplever at mye blir tatt fra henne, bit for bit (s.75), der alt som kan settes tap foran, blir en sorg. Tap og sorg er de knuste drømmers rom, og kan sees på som sår i vår identitet. Med tiden kan sårene leges og danne et arr (Ervik). Sorg er i seg selv ingen depressiv tilstand, men kan av og til utløse depresjon (Ekeland 2010:93). Er man motivert til å handle, men ikke klarer å gjennomføre det man ønsker seg eller har behov for, kan det gi depresjon hvis erfaringen blir gjentatt over tid (ibid).

Agneta er smertelig klar over at identiteten, hennes indre landskap berøres og selvbildet krakelerer. Hennes største tap er tapet og sorgen over og ikke kunne arbeide som prest i kirken som er hennes åndelige hjem. Tapet bringer henne inn i eksistensielle spørsmål. Rett etter at Agneta har fått diagnosen og er redd for fremtiden, svarer en av hennes kloke venner; *«Men Agneta, hva enn som hender og hvordan du enn forandres, er du jo Agneta for meg»*. De ordene var til uvurderlig hjelp skriver Agneta i sin faste spalte på svensk demensforum, fire år etter at boken ble utgitt.

Hvordan er dette svaret til uvurderlig hjelp? Jeg tolker det slik at et medmenneske Agneta har en relasjon og tillit til viser henne dydene empati, velvilje og mot. Dette gir henne opplevelsen å ha en verdi i seg selv. Svaret rommer trøst og tilknytning og gir mening og håp for Agneta. Hennes medvandrer bekrefter Agnetas identitet med verdighet og uttrykker kontinuitet og mot til en fremtid sammen med henne.

Gjentatte ganger har jeg benyttet meg av dette svaret med variasjoner over samme tema i arbeidssammenheng, når noen har vært dypt fortvilet, urolige eller har hatt behov for å betro sine tanker og følelser. Svaret beroliger, trøster og gir håp. Jeg ser det i øynene og hører det i et stille takk.

Agneta forteller om skyld- og skamfølelsen sin, hun sier hun nedklassifiserer seg selv. I følge Ohnstad (2010) henger skyld og skam sammen. Skyldfølelse fungerer som et forsvar mot skammen, som er mer gjennomgripende og kan ødelegge selvfølelsen (ibid). Skyld- eller skamfølelse er noe de fleste av oss kommer i kontakt med når det er noe vi ikke får til,

eksamenen vi strøk på, jobben vi ikke fikk, kjæresten vi ikke fikk. Skyld er knyttet til noe vi gjør. Skam er knyttet til det vi opplever at vi er. Skamfølelse gir en forstyrrelse i reguleringen av selvfølelsen. Dyp skam kan gi en sterk følelse av at man ikke er verd å bli elsket. Skam knytter seg til det å bli sett, avslørt for noe som oppfattes som negativt. Ofte kan skamfølelse være reelle tap, og alt en kan sette tap foran blir en sorg. En måte å bearbeide skam på er å utvikle mot til å våge å dele, til å vise frem mer av seg selv. Skam som blir delt og satt navn på, kan bli omdannet til sorg.

I sorgen finner Agneta et raseri, men sier det ikke finnes så mange å rette raseriet mot. Hun opplever at å få snakke seg gjennom sorgen er en stor hjelp. Hun merker at det som blir skrevet ned, på en måte flytter et stykke ut av kroppen og sjelen (s.69). Denne psykologiske teknikken forsøkte jeg på en person i sen-stadium av demens, som rastløst vandret rundt i leiligheten. «Hva er det som plager deg?» «Jeg har ikke sett et av barna på mange år, er jeg så vanskelig?». Vi satt oss ned sammen, jeg foreslo at vi skulle skrive ned tankene og følelsene for å få det ut av kropp og sjel, tårene trillet, uroen og engstelsen ble borte. Vi delte noe som er veldig vanskelig, samt et lite smil og takk til adjø og på gjensyn.

Åndelig omsorg aktualiseres særlig hos mennesker som opplever tap, sorg og smerte i livet (Ødbehr 2012:14). Sykepleiere rapporterer at åndelig omsorg er krevende og at de mangler kompetanse og innsikt i hvordan de skal utøve åndelig omsorg i praksis (ibid).

En sykepleier er en fagperson med et annet ståsted i livet enn en person som opplever å få demens. Sykepleier bærer med seg sine egne erfaringer, kulturelle oppfatninger og holdninger. Men vi deler også noe grunnleggende felles i det å være mennesker med åndelige behov og uttrykk (Ødbehr 2012:18). Det betyr ikke at vi er like. Ved å kjenne seg selv, sin egen identitet gjennom livssyn og historie, kan en få et bevisst forhold til eget ståsted og egne følelsespsykologiske reaksjoner i møte med en annens livsverden. Eksistensielle spørsmål rommer summen av hva man har blitt, inklusive nuet og projeksjon, det man vil for fremtiden. Dette kan være krevende temaer å identifisere, akseptere, integrere (og transendere) i egen identitet. Man kan komme i kontakt med sin egen angst, og dette er et indre arbeid og en prosess som tar tid.

De eksistensielle temaene dreier seg om livets og lidelsens mening og meningsløshet. Skyld, savn, sorg, ansvar, medgang og motgang, verdier og valgfrihet, livsforpliktelser og ensomhet samt dødsangst og livsengasjement (Niesen 2007).

Åndelig og psykisk omsorg fordrer en bevissthet om seg selv som et meningssøkende menneske med tilhørighet til kontekster, steder, ritualer og symboler. Åndelige behov kan defineres som «Mening, håp, tro, transcendence, åndelig støtte, opplevelse av å ha en verdi, kjærlighet, stole på, det å kunne gi noe til andre» (Koenig 1994). Det er vanskelig, nesten umulig, å bruke seg selv terapeutisk, være lyttende og åpen til andres indre landskap, hvis en kjenner på en motstand (angst eller frykt) i seg selv, uten å være bevisst hva denne motstanden består av. Bevissthetsfeltet hos en sykepleier kan utvides ved et indre arbeid.

Ved å kjenne seg selv, utøve holdninger som tillit, empati, velvilje og mot med faglighet, gir dette evne til og anerkjenne forskjellighet for og utforske et relasjonelt samspill. Da vil asymmetrien som det fokuseres på i pleier – pasient – forholdet reduseres fordi man er to eller flere mennesker sammen (Ødbehr 2012:1). Et slikt relasjonelt samspill basert på både emosjonelle og kognitive aspekter kan betraktes som meningsfullt og livgivende i relasjonen mellom pleier og pasient (ibid).

En autentisk (ekte) relasjon bygger på et grunnleggende og holistisk menneskesyn som skal prege sykepleiefaglig omsorgsfilosofi (Johannessen 2011). Martin Bubers tanker (Rokstad 2009, Myskja 2013) legger vekt på relasjonen som oppstår der vårt «jeg» blir bevisst et «du» hos den andre. En som ikke er lik oss selv, en som vi kan møte og lære av. Myskja legger til et punkt som Buber ikke nevnte; I rastafarireligionen snakker de om I and I, jeg og jeg, for å betegne at hver gang vi møter et annet menneske møter vi det hellige i oss selv og i den andre.

Selvaktelse aspektet i identitet synes særlig sentralt for sykepleieomsorg til personer med demens, ut fra at begrepet selvaktelse rommer «to kilder» som kommer fra selvet. Selvaktelse er først og fremst en funksjon av å være elsket og respektert for den man er (Hummelvoll 2009). Å gi noen opplevelse av egenverd rommer integritet, selvrespekt, verdighet og følelsen at jeg er meg (Myskja 2013). Selvaktelsen påvirker våre tankeprosesser, emosjoner, lengsler, verdier og mål (punkt 2.2)

En sykepleier må kunne legge til rette for samtaler om eksistensielle og åndelige spørsmål. Ved å være oppmerksom på personens eksistensielle ytringer og ressurser og lytte til den mening disse har i personens livshistorie. Slike samtaler fordrer nærvær, som skapes i en syntese av engasjement og ikke-dømmende adferd hos sykepleieren. Forforståelsen må være at arbeid med eksistensielle og åndelige spørsmål har utgangspunkt i personens livssyn. Sykepleieren må også kunne vurdere egne grenser og vite når det er behov for å innhente

andres kompetanse (Kari Strand 2014, Pedagogisk forum). Dette kan eksempelvis være psykolog, lege, psykiater eller prest.

Det fysiske selv er summen av bevisste og ubevisste holdninger vi har til egen kropp, en foranderlig helhet av bevisste og ubevisste informasjoner som angir følelser i relasjon til den egne kroppen sier Hummelvoll. Agneta har alltid vært sensuell og hatt behov for nærhet. Etter at hun startet med medisin har lysten vært fraværende. Hun velger å fortsette med bremsemedisin av hensyn til sine nærmeste, men stiller spørsmålet om det er verdt det.

Taktil berøring er en metode som kan gi avslapning, bedre søvn, forbedret mage-tarmfunksjon, redusert blodtrykk, mindre stress, økt positiv kroppssoppfatning, økt selvfølelse, lindring av smerte, mindre uro og angst, økt livsgnist, velbefinnende og økt livsglede. Jeg tror det er en fordel at sykepleiere lærer seg taktil berøring, for å gi best mulig omsorg og lindring.

De vanskelige tankene og følelsene – med fokus på angst

Adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD) er trolig de mest belastende symptomene ved demenssykdom. APSD omfatter apati, agitasjon, aggresjon, angst, hallusinasjoner og vrangforestillinger (Myskja 2013: 101). Når kretsløpene i hjernen som er knyttet til innsikt og forståelse blir svekket, er det mange som blir utrygge (ibid:115). Disse opplevelsene gjør at personer med demenssykdom møter mange og store utfordringer og er sårbare i møte med andre mennesker. Verden faller i biter når de vanskelige følelsene fester grepet (Myskja 2013:166). Vi som står rundt, kan være dem som ser det større bildet og hjelpe til med å sette brikkene på plass (ibid).

Agneta er åpen om sin angst og vet at hun «må ta den». Hun opplever angsten spesielt strevsom på natten. Hun utfordrer angsten ved å gå ut hver dag og møte andre mennesker. Om natten er det ikke det mulig, og behovet hun har for å snakke med noen som kjenner henne, gjør at panikkangsten er vanskeligere og avlede på natten.

Hummelvoll skriver at alt som truer stabiliteten i selvbildet, fører med seg angstopplevelse (punkt 2.2). Forskning viser at angst utløser reaksjoner i kroppen, sentralnervesystemet aktiveres via det sympatiske og det parasympatiske nerve-systemet, samt hormonsystemet vårt. Det skjer en øking i adrenalin og noradrenalin i kroppen. Blodet ledes mot hjerte, hjerne og muskler. Dette skjer biologisk for at vi skal få energi til å flykte eller kjempe. (jfr. forelesning med psykolog Per Tore Iversen på Diakonhjemmet 25.mai 2013)

Det finnes flere former for omsorg som kan dempe angst. Samvær med andre kan avlede angst, for Agneta hjelper det å gå ut hver dag å møte andre mennesker. Kjente sanger og musikk kan avlede angst. Myskja (2013) forsker på musikkterapi og skriver med hjertets språk levende om sine mange erfaringer med musikk og angst i boken «Hjertet mitt har ikke demens».

5.3 Identitet i sosial og historisk dimensjon

Myskja (2012) har forsket på livskvalitet hos demensrammede og fant tre markører for livskvalitet som var felles for demensrammede beboere på sykehjem, ansatte og pårørende; Liv (livlighet, være levende), glede og fred (høytid). Jeg tenker at disse faktorene er fellesnevner for livskvalitet for de aller fleste av oss.

Agneta er opptatt av relasjoner og fellesskap og gir uttrykk for at det nære sosiale nettverket hun har av venner som ikke trekker seg unna er særdeles viktig. Vennene tillater henne å være både svak og sterk. I et fellesskap som tillater svakhet er hun trygg og kan også ha det morsomt. For Agneta gir fellesskapet livsmening og hun er takknemlig for at hun kan treffe venner og ha mulighet til å ta vare på hver eneste dag.(s 57). Familierelasjonene er gode, men hun ser også at relasjonene til de nærmeste kan være en utfordring. Hun ser at mann og datter har det vanskelig fordi hun er syk, selv om de har det godt sammen og støtter hverandre. Hun føler at utfordringene med en mor på 94 år, som ikke riktig kan eller vil ta det innover seg at hun er syk og ikke lenger kan alt, er vanskelig.

En sykepleier kan utvide sin kunnskap om seg selv og en person med demens ved å si; «Fortell meg om livet!» Livshistorien gir et utgangspunkt for å utvikle relasjonen og finne mennesket der han er, som Søren Kierkegaard uttrykker det i «Sann hjelpekunst». Ved å fortelle sin historie bruker Agneta ressursene sine, hun viser frem sine egenskaper og gir uttrykk for en mening. Dersom personen ikke har evne til å fortelle, kan sykepleier få hjelp til å finne livshistorien ved å henvende seg til pårørende og andre nære personer, for å sette sammen livshistorien. Myskja (2013:79) skriver at det er om å gjøre å sette brikkene på plass igjen.

Et minnealbum er en «kapital» som utgjør en samling av viktige relasjoner og hendelser i livet. Minnene kan fortelle noe om familie, arbeid, interesser Jfr. «Min livshistorie» fra

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Livshistorien forteller om hvilke forhold som har hatt stor betydning i livet, og også på hva som kan ha vært vanskelig. Livshistorie som metode er basert på egenskapen å kunne fortelle, en egenskap mennesket har, som gir uttrykk for mening. I en fortelling vender vi oss mot fellesskapet i håp om at det er noen som er villig til å høre. Fortellingen kan gi uttrykk for lengsler og behov.

Noen ganger dukker det opp vanskelige tanker og følelser i minner. Skjemaet «Min livshistorie» siste punkt 6.3 heter; Unngå å snakke om... Min erfaring er at slike tema blir tatt opp av personen selv og at de til tider har behov for og gi uttrykk for det som er vanskelig. Brutte relasjoner, hendelser under krigen, overtramp og urett. Mentalt sett kan det være en rensete å få ta frem og lae ut vanskelige følelser. Det er ikke rett å behandle personer med demens på en uverdigg måte og overse at de også har behov for å lette seg for det som tynger eller føles vanskelig.

På min arbeidsplass har faglig ansvarlig sykepleier foretatt en undersøkelse på hvilke aktiviteter beboerne har mest lyst til å delta på sammen, med fokus på fellesskap. Det viste seg at turgåing og sang scorer høyest. Myskja (2013:171) tenker at liv er knyttet til bevegelse, å bevege seg – eller bli beveget. Min erfaring er at dette stemmer. Beboerne gir ofte tilbakemeldinger på at det gjør godt og er hyggelig å komme seg ut på tur, få nye inntrykk og viser tilfredshet etter turene. Jeg har sett mange som strekker på halsen og snur ansiktet mot solen i velvære når vi er ute, samtalen går om løst og fast, fellesskapet lever.

I sangstundene hver fredag har vi en fast ramme rundt timen, vi starter med samme sang og sier deretter navnene våre. Vi har sanghefte og pianist. Ofte har vi et lite tema vi kan dele noen tanker eller følelser rundt. Jeg la i løpet av noen uker merke til at salmer og sjømannsschantyes ble etterlyst. Temaene de to påfølgende fredagene ble således «Ønskekonserten» som har gått på radioen i mange år og «Sjømannskirken» som har eksistert i 150 år. Vi avslutter alltid sangstunden med samme sang «De nære ting». Jeg registrer i etterkant av sangtimene en ny glød i øynene og en fredfullhet i gruppen. Kjent og kjær musikk oppleves av mange som et bindeledd mellom nåtiden og den tidligere aktive delen av livet. Mange har mye å dele når temaene vi snakker om engasjerer. Andre aktiviteter som pizzakveld, søndagskaffe og strikkeklubb gir også en mulighet for å være sammen i fellesskap.

Også humor kan ha stor verdi og være en verdifull ressurs. Agneta sier hun er heldig som har det gode humøret sitt. Dette kan jeg overføre det til egen hverdag. En av beboerne som har

mistet mesteparten av språket, gikk selv bort til noen av de «åndsfriske» skravledamene ved ettermiddagskaffen. Jeg ble litt overrasket da han vinket meg bort til seg, nikket bort på damene, ristet på hodet og ga meg et lurt smil. Han scoret lavt på kognitive tester, men humoren og kroppsspråket hans var intakt. Dette kom ikke frem på MMSE testene. Det var alltid en glede å få ham til å humre og le litt også i pleiesituasjoner etter denne episoden.

5.4 Holdninger og handlinger

Rokstad hevder som sykepleieteoretiker Kari Martinsen, at sykepleiere må endre sin holdning, slik at de ikke inntar en posisjon som bedrevitere, men i langt større grad bestrebe seg på å lokke frem pasientens ønsker og behov. En person med demens må anerkjennes som kompetent på sin egen situasjon (Rokstad 2009:70). Gjennom bevisst og kritisk vurdering av den omsorgskulturen vi er en del av, har vi mulighet til å utvikle en alternativ holdning til personer med demens, fra fokus på sykdommen til fokus på person og relasjon.

Med boken «Så lenge jeg kan, vil jeg fortelle» ønsker Agneta Ingeberg og vise at det går an å leve et ganske godt liv med Alzheimers sykdom, dersom man får diagnosen på et tidlig stadium. Kunnskapen om sykdommen gjør at hun virkelig vil ta vare på dagene. Personer og pårørende som rammes av demenssykdom er sårbare, i den forstand at de etter hvert som sykdommen utvikles, blir mer og mer avhengig av hjelp og mer og mer utlevert de rammene som er gitt. Agneta undrer seg over at vi kan uttrykke vår vilje om vi ønsker å donere organer etter vår død, hvorfor kan vi ikke skrive et pleietestamente?

Hun er samfunnsengasjert og viser stor menneskekunnskap. Boken er også skrevet som et bidrag til å fjerne stigmatisering. Agneta mener at de som er rammet av sykdommen demens må tørre å si at de er syke, og formidler at det ikke er noe mer skammelig å være rammet av demens enn av en annen uhelbredelig sykdom. (s.11). Hun identifiserer og gir uttrykk for at stigmatisering av demenssykdommer forekommer både på individuelt og strukturelt plan. Å bli utsatt for negative holdninger oppleves som mangel på bekreftelse på det individuelle plan og som usynliggjøring eller som å forstyrre den sosiale ordenen på et strukturelt plan (Ekeland 2010:240).

Sammen med diagnosen hun får kommer en følelse av skam og svik, noe hun bekjemper med klarsyn og humor. Agneta forteller at demens er mer enn sykdom og svikt. Det handler om

tro, håp og kjærlighet ved siden av sorg, angst og stigmatisering. Sorgen og gleden de vandrer sammen. Det handler om og fortsatt leve et ganske godt liv i autonomi og i verdighet.

Å leve med en demensdiagnose innebærer en lang vandring, med mange forandringer og perspektivskift (Wogn-Henriksen 2013). I Norge som i alle samfunn erfarer vi endring i de demografiske strukturene i befolkningen. Demografiske endringer gjør at demens vil berøre stadig flere av oss både klinisk og privat i årene som kommer (Wogn-Henriksen 2013). Demens rammer det effektive og offensive mennesket som idealiseres i dagens kognitive samfunn, dette kan være en av grunnene til at sykdommen er så tabu og fryktet i vår tid (ibid).

Det er bred enighet om at medisin ikke er løsningen på demensgåten og at medisinsk behandling alene ikke kan løse utfordringer med demenssykdom, og vil bli enda mindre i stand til det i fremtiden (Myskja 2013:184). I de senere årene har man i medisinen også blitt mer bevisst på at det ikke er noen nødvendig sammenheng mellom medisinsk diagnose og uhelse og graden av plager (ibid). Løsningen på fremtidens helseutfordringer ligger heller ikke i å bygge ut dyre helsetjenester, men i å satse på enkle, lokalt tilpassede tiltak gjennom samarbeid med befolkning og primærhelsetjenesten (Mæland 2012:74). Den helsefremmende tankegangen bygger på at enkeltindividet og fellesskapet får større innflytelse og kontroll over forhold som påvirker helse og livskvalitet. Det fokuseres på menneskets omgivelser som bidrar til helse, hvor personens livshistorie med samlede livserfaringer vektlegges for å ta i bruk de potensielle ressurser mennesket har.

En livsstil basert på en god blanding av stabilitet og utfordringer, trygghet og stimulering, med sang, bønn og meditasjon, er aktiviteter som påvirker hjernen på en gunstig måte når det gjelder forandringene som inntreffer ved demens. Sunn mat, fysisk og psykisk aktivitet, natur og veldedighet i lokalsamfunnet gir et sterkt fellesskap og tilhørighet. Disse faktorene kan bremse den nedadgående spiralen vi ofte finner ved demens jfr. Snowdons nonner.(Myskja 2013:184).

Best mulig livskvalitet for en person med demens avgjøres i stor grad av hvordan samspillet med andre mennesker fungerer. Behovet for å inngå i meningsfulle relasjoner og bli behandlet med verdighet er stort for oss alle. Det å oppleve at man bestemmer over sitt liv selv om man har en demens, er sentralt for identitet og mestringsevne og er en forutsetning for leve et ganske godt liv. Helsefremmende tenkning gir mening og håp i forhold til oppgavene helsetjenesten står overfor på et lokalt plan så vel som i et nasjonalt og globalt perspektiv. Helsefremmende arbeid går ut på å lete etter ressurser som gir livspotensiale.

6. Konklusjon

Oppgaven tar utgangspunkt i hvilke faktorer det er som kan bidra til at personer med demens bevarer sin identitet. Et viktig aspekt ved å bevare identitet er hvordan personer med demens blir sett og hørt. Dette ser ut til å være en nøkkel som bidrar til å opprettholde identiteten under hele demensforløpet, ved å bli sett og godtatt som den en er med styrker og svakheter. Det handler om verdighet og egenverd ut fra selvaktelse-aspektet i identitet.

Handlingsrom i eget liv er en vesentlig faktor. Det gir mestring og maktfordeling, som bidrar til å fortsette arbeidet med å engasjere seg i livet. Gjennom hele livet søker mennesker livets mening og ekvilibrium, likevekt av gleder og sorger. Personer med demens trenger også gode samtalepartnere.

Livet med en demenssykdom krever en forbindelse med andre for å opprettholde en følelse av trygghet og tilhørighet. Fellesskapet er også en sentral faktor som gjør det mulig å holde på et gjensidig kjærlighetsforhold med familie, venner og omsorgspersoner. Et slikt fellesskap bidrar til å opprettholde selvtillit. Autentiske og meningsfulle relasjoner kan bidra til å bevare selvfølelsen til den enkelte, samt beholde psykisk og emosjonell respons, og gi sykdomsfred.

Ved å fremme mellommenneskelige relasjoner ser det ut for at det unike menneske med demens stiller sterkere til å opprettholde sin identitet med indre styrke og velvære.

Litteraturliste

Batsch, N. L. Mittelman M., World Alzheimer Report 2012 “Overcoming the stigma of dementia-Executive summary” Hentet 22.september 2014 fra:

<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012ExecutiveSummary.pdf>

Boller, F. Forbes M.M. (1998) “History of dementia and dementia in history: An overview”. Journal of the Neurological Sciences 158, 125-133

Brooker, D.(2007). “*Personsentrert demensomsorg*”. Forlaget Aldring og helse (2013). Tønsberg.

Bystad, M. Skjerve, A. og Strobel, C. «Tidsskrift for Norsk Psykologforening», [Vol 50, nummer 1](#), 2013, side 7-11 Hentet 22.september 2014 fra:

http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=283150&a=2

Caddell L.S. og Clare L. (2010) «*The impact of dementia on self and identity: A systematic review*». Clinical Psychology Review 30, 113-126

Demensinfo.no. (2010) Hentet 22.september 2014 fra:

http://demensinfo.no/?page_id=2984

Ervik, S. Foredrag om sorgarbeid på Demensdagen i Bærum 2011

Ekeland, T.J. Iversen, O. Nordhelle, G. og Ohnstad A. (2010). «*Psykologi for sosial – og helsefagene*». 2. utg. Cappelen Damm AS, Oslo.

Folkehelseinstituttet (FHI) Hentet 22.september 2014 fra:

<http://www.fhi.no/tema/eldres-helse/demens>

Glasdam, S. (2011). «*Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i vidensabelige metoder*» 1. utgave Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S

Johannesen, K.I. Moelven, O. og Roalkvam, S.(2007). «*Godt rett rettferdig Etikk for sykepleiere*». Akribe AS

Hummelvoll, J. K. (2012) «*Helt – ikke stykkevis og delt*». 7utg, 1.opplag Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen N.J. Nordtvedt, F. og Skaug, E.-A. (2009) «*Grunnleggende sykepleie*» Bind 3, 1utg, 4.opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS

Myskja, A. (2013) «Hjertet mitt har ikke demens» 1.utg, 1.opplag. Cappelen Damm AS

Mæland, J.G. (2010) «*Forebyggende helsearbeid*» 3utg. 2.opplag. Universitetsforlaget AS

Nasjonal Kompetansetjeneste for Aldring og helse. Hentet 22.september fra:

<http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=379>

NOU (1999:2). Hentet 22.september fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/5/4.html?id=351009>

Rokstad, A.M. og Smedbye, K.L. (2009) «*Møte og samhandling*» 1.utg. 2.opplag. Akribe AS

WHO (2012) «*Dementia, A public health priority*» Hentet 22.september 2014 fra:

http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

Wogn-Henriksen, K. (2013) Hentet 22.september 2014 fra:

http://www.psykologtidsskriftet.no/?seks_id=284798&a=4

Ødbehr, L.S. Kvigne, K. Danbolt, L. og Hauge, S.(2012) «*Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem*» Geriatrisk sykepleie 1, 14-20